

SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
UČITELJSKI FAKULTET
ODSJEK ZA ODGOJITELJSKI STUDIJ

MATEA MIHELIC
ZAVRŠNI RAD

**BIOETIČKI ASPEKTI ODNOSA
ZAJEDNICE PREMA OSOBAMA S
DOWNOVIM SINDROMOM**

Zagreb, rujan 2017.

SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
UČITELJSKIFAKULTET
ODSJEK ZA ODGOJITELJSKI STUDIJ
(Petrinja)

ZAVRŠNI RAD

Ime i prezime pristupnice: **Matea Mihelić**

TEMA ZAVRŠNOGA RADA: **BIOETIČKI ASPEKTI ODNOSA
ZAJEDNICE PREMA OSOBAMA
S DOWNOVIM SINDROMOM**

MENTORICA: **doc. dr. sc. Katica Knezović**

Zagreb, rujan 2017.

SADRŽAJ

SADRŽAJ.....	3
Sažetak.....	4
Summary.....	5
1. UVOD.....	6
2. DOWNOV SINDROM I NJEGOV UTJECAJ NA OBITELJ	7
2.1. Downov sindrom i njegov nastanak.....	7
2.2. Utjecaj Downova sindroma na obitelj.....	7
3. PRENATALNA DIJAGNOSTIKA I ETIČKA PROSUDBA	10
3.1. Prenatalna dijagnostika i njezine metode	10
3.2. Etički sud o prenatalnoj dijagnostici za Downov sindrom.....	10
4. PRAVA OSOBA S DOWNOVIM SINDROMOM I ODNOS DRUŠTVA PREMA NJIMA.....	13
4.1. Odnos društva prema osobama s Downovim sindromom.....	13
4.2. Prava osoba s Downovim sindromom.....	14
4.2.1. Prava iz sustava zdravstva, socijalne skrbi i mirovinskog osiguranja.....	14
4.2.2. Prava u predškolskom i školskom sustavu.....	16
4.3. Potpore u Hrvatskoj zajednici za Downov sindrom.....	17
4.3.1. Aktivnosti Hrvatske zajednice za Downov sindrom i njenih članica..	18
4.3.2. Udruga 21 za Downov sindrom u Splitu.....	19
4.4. Svjetski dan Downova sindroma.....	19
4.5. Istraživanje svijesti društva o osobama s Downovim sindromom.....	20
4.5.1. Metodologija istraživanja.....	21
4.5.2. Struktura uzorka.....	22
4.5.3. Hipoteza.....	22
4.5.4. Rezultati istraživanja.....	22
4.5.5. Zaključak istraživanja.....	28
5. ZAKLJUČAK.....	30
6. LITERATURA.....	32
Kratka biografska bilješka.....	33
Izjava o samostalnoj izradi rada	
Izjava o javnoj objavi rada	

Sažetak

Zadaća je ovoga završnog rada proučavanje odnosa zajednice prema osobama s Downovim sindromom. Prije svega, rad nas upoznaje s pojmom bioetika, a nadalje rad proučava Downov sindrom, njegov nastanak i utjecaj na obitelj. Zatim proučava prenatalnu dijagnostiku, njezine metode te etički sud o prenatalnoj dijagnostici. Ovaj se završni rad bavi i pravima osoba s Downovim sindromom i istražuje kako se društvo odnosi prema njima, diskriminira li ih ili podupire. S obzirom na to da su osobe s Downovim sindromom drukčije, nisu u potpunosti prihvaćene u društvu u svojoj različitosti. Cilj istraživanja bio je utvrditi smatra li suvremeno društvo da osobe s Downovim sindromom imaju dovoljan stupanj podrške u društvu, imaju li pravo na zapošljavanje, pravo na obrazovanje i na kraju, zna li suvremeno društvo uopće što Downov sindrom znači. Rezultati su pokazali da je suvremeno društvo upoznato s Downovim sindromom i da su osobe s Downovim sindromom prihvaćene u društvu, ali bez obzira na prihvaćenost, nisu ravnopravno uključene u društvo.

Ključne riječi: Downov sindrom, obitelj, dijete, vrtić, škola.

Summary

The task of this final work is to study the relationship of community according to people with Down syndrome. First of all, this work introduces us to the concept of bioethics and Down syndrome, its development and impact on the family. Then, this final work studies prenatal diagnosis, its methods, and ethical judgment on prenatal diagnosis. This final work also deals with the rights of people with Down syndrome and research how society is referring to them, whether it discriminates them or supports them. People with Down syndrome are different so they are unaccepted in society. The goal of this research was to determine whether a modern society thinks that people with Down syndrome have a sufficient degree of support from society, whether they have the right to employment, the right to education, and in the end, does modern society know what Down syndrome means. The results have shown that the modern society is familiar with Down syndrome and that people with Down syndrome are accepted in society, but regardless of their acceptance, they are not equally involved in society.

Key words: Down syndrome, family, child, kindergarten, school.

1. UVOD

U ozračju etičke skrbi za budućnost nastala je i bioetika koja se razvila u jednu od najdalekosežnijih intelektualnih inovacija našega vremena te postala duhovnim znakom pod kojim nastupa nova epoha u povijesti čovječanstva (Čović, 2011, str. 17). Posljednjih nekoliko desetljeća razvija se nova etika života ili bioetika kao svojevrsan odgovor modernoga čovjeka na delikatne učinke znanstveno-tehnološkoga napretka.

Bioetički problemi razmatraju se u širokom spektru od odnosa prema prirodi i okolišu do odnosa prema vlastitom životu. Priroda je postala veliki pokusni laboratorij, a pokusi na čovjeku rade se od njegova začeca do smrti (Kurjak i Silobrić, 2001, str. 36). Jedan od problema kojim se bioetika bavi jesti Downov sindrom, odnosno odnos zajednice prema osobama s Downovim sindromom.

Dijagonoza Downova sindroma kod novorođene djece u potpunosti mijenja život roditelja i obitelji. Roditelji koji imaju djecu s Downovim sindromom upoznati su s osjećajem straha, nemoći i brige. Kod Downova sindroma izuzetno je važna informiranost, kako roditelja tako i svih koji rade s osobama koje imaju poteškoće, a izuzetnu ulogu ima i podrška šire zajednice jer su to osobe kojima je potrebna posebna njega, ljubav i pažnja.

Odnos društva prema osobama s Downovim sindromom znatno se mijenja kroz godine jer društvena svijest sve više raste. Društvo je mnogo osvještenije zahvaljujući udrugama kojima je prvenstveni cilj okupljanje roditelja kojih je stekla ista sudbina uz želju da im daju savjete, podijele iskustva, a sve kako bi lakše koraćali kroz taj put.

Udruge također potiču stvaranje okruća u kojem će ljudi prepoznati kvalitete i vrijednosti osoba s Downovim sindromom te se zalažu da svaka osoba koja ima Downov sindrom ima pravo na zdravstvenu njegu, baš kao i na obrazovanje kako bi mogli razviti ono najbolje od sebe u svakom pogledu. Priručnik "Downov sindrom u obitelji" upozorava sve nas koji se bavimo djecom s Downovim sindromom da je za njihov optimalan razvoj potrebna osmišljena i stimulirajuća okolina (obiteljska i vrtićka), a nadasve ljubav i pažnja (Ivanković, 2003, str. 3).

2. DOWNOV SINDROM I NJEGOV UTJECAJ NA OBITELJ

2.1. Downov sindrom i njegov nastanak

Čovjekovo tijelo izgrađeno je otprilike od trilijun stanica koje uglavnom sadrže 46 kromosoma. Djeca rođena s Downovim sindromom imaju u svim svojim stanicama jedan kromosom (broj 21) više (Čulić, 2009, str. 25). Downov sindrom je najčešća mentalna retardacija. Javlja se u 1:600-800 poroda, a veći broj plodova se spontano pobraćuje. Kromosomski višak rezultira nekim kliničkim karakteristikama i zaostatku u razvoju. Uzroci nerazdvajanja su različiti, a najčešći je razlog dob roditelja (>35 g). Kritična regija za Downov sindrom nalazi se na donjem kraku 21. kromosoma na q22. Ekspresija gena različita je kod svakog bolesnika (Čulić, 2011, str. 167-168).

Bolje razumijevanje ovoga sindroma je važno kako bi se osobama s Downovim sindromom i njihovim obiteljima olakšao život i pružila prilika da on bude potpuniji i aktivniji. Nekada se smatralo da je roditi dijete s Downovim sindromom kazna. Djecu s Downovim sindromom se nekad skrivalo, izoliralo, nije im se pružala adekvatna medicinska pomoć kao ni druga stručna pomoć jer su djeca bila označena i stigmatizirana kao djeca koja su nesposobna za učenje i za život. Zanimljivo je da su oni djeca kao i sva druga djeca, željna ljubavi, nježnosti, prijateljstva, intelektualnog poticanja i kulturnog izražavanja. Nažalost, većina ljudi prečesto vidi samo izgled, oštećenje, a ne i dijete, osobu, ljudsko biće (Vuković, 2014, str. 11-12).

Citogenetski se razlikuju tri tipa Downova sindroma:

1. Klasični tip nastao zbog nerazdvajanja kromosoma (učestalost 95%),
2. Mozaički tip (učestalost 2-4%),
3. Translokacijski tip, najčešće između akrocentičnih kromosoma 14 i 21 (učestalost 5%) (Čulić, 2009, str. 25).

2.2. Utjecaj Downova sindroma na obitelj

Roditeljima djece s Downovim sindromom predstoji život prepun izazova i frustracija, što može dovesti do iscrpljenosti. Stoga je važno da roditelji prije svega vode brigu i o sebi i svojem zdravlju, kako bi djetetu s Downovim sindromom mogli pružiti sve što mu je potrebno (Vuković, 2014, str. 19). Prve tri godine života su,

naime, najvažnije razvojno doba za svakoga čovjeka, pa tako i djeteta s Downovim sindromom.

To je ujedno i vrijeme kad obitelj djeteta s Downovim sindromom prolazi kroz bolno i teško razdoblje prevladavanja šoka i očaja izazvano ne samo rođenjem djeteta s Downovim sindromom, nego i bešćutnim načinom kojim bolničko osoblje priopćava to još u rodilištu (Ivanković, 2003, str. 5). Majke imaju jedan jedini osjećaj – kompletan slom osobnosti. Takvo strašno stanje je produkt najviše utjecaja društva, okoline i prijatelja i obitelji na roditelju i nažalost mali broj žena mu se može oduprijeti.

Predrasude o osobama s intelektualnim poteškoćama su brojne i svakodnevne. Toliko prisutne da svojim postojanjem prosto prijete majkama i kazuju im "bit ćete izopćene ukoliko se sazna da je Vaše dijete retardirano i zato će Vas svi ostaviti" (Čulić, 2011, str. 177). Liječnici profesionalno i ljudski često zataje kod poroda djeteta s Downovim sindromom. Oni su izrazito negativni u njegovu objašnjavanju, odnosno naglašavaju samo negativne strane kao što je mentalna retardacija, niži rast, kraći životni vijek. Majkama su liječnici savjetovali da novorođenče daju na usvajanje ili im se prigovaralo što nisu vršili genetska testiranja tijekom trudnoće (Čulić, 2011, str. 178).

Nakon rođenja djeteta s Downovim sindromom normalno je da roditelji to proživljavaju vrlo emotivno, zapravo kao što je slučaj i kod rođenja bilo kojega drugog djeteta. No, u ovom slučaju čak i ukoliko je stanje dijagnosticirano prije rođenja, prvih nekoliko tjedana nakon rođenja posebno je teško razdoblje za roditelje, razdoblje učenja kako se nositi s novonastalom situacijom (Vuković, 2014, str. 21). Potrebno je puno strpljenja i ohrabrivanja djeteta da uči prve korake ili neku drugu vještinu, kao što je sjedenje, stajanje ili govor.

Budući da su kod osoba s Downovim sindromom prisutne intelektualne teškoće i niži kvocijent inteligencije, bit će im potrebno više vremena za učenje bilo koje od potrebnih vještina, no sa svakom uspješno preskočenom preprekom porast će i zadovoljstvo roditelja i samog djeteta. Važno je da tijekom učenja djeteta roditelji zadrže pozitivan, optimistični stav te prihvate da je i neuspjeh dio izazova učenja. (Vuković, 2014, str. 45). Istraživanja pokazuju da bračni problemi roditelja djece s Downovim sindromom nisu ništa veći nego problemi ostatka populacije. Vrlo često

roditelji kažu da ih je rođenje i briga oko djeteta s Downovim sindromom još više zbližila (Vuković, 2014, str. 20).

3. PRENATALNA DIJAGNOSTIKA I ETIČKA PROSUDBA

3.1. Prenatalna dijagnostika i njezine metode

Prenatalna dijagnostika je skup zahvata koji se provode nad samim embrijem kako bi se utvrdilo ima li malformacije ili nedostatke koje mogu utjecati na budući život. Uzimajući u obzir sadašnje stanje znanosti sve tehnike prenatalne dijagnoze nisu bezopasne, a dijagnostika se rijetko može povezati s prikladnom terapijom te se, kad se utvrdi nedostatak, nalazimo pred sljedećom alternativom: ili prihvatiti embrij s njegovim nedostatkom ili pribjeći pobačaju (Lucas, 2007, str. 145). Metode prenatalne dijagnostike su:

1. amniocenteza, 14.-18. tj. ,
2. biopsija korionskih resica, 8.-12. tj.,
3. kordocenteza,
4. UZV dužina femura, nabor kože na vratu, nedostatak kosti nosa,
5. skrining testovi: triple test: AFP + Hcg + UE3 test s 4 parametra (PAPP),
6. brzi test iz nativnih stanica plodove vode FISH-om,
7. preimplantacijska genetika (Čulić, 2011, str. 170).

3.2. Etički sud o prenatalnoj dijagnostici za Downov sindrom

Moralna ocjena nekog djela ovisi o tri čimbenika: *predmetu* djela, *okolnostima* u kojima se ono odvija te *cilju* zbog kojega ga se obavlja. Prenatalna dijagnostika ne predstavlja etički problem u smislu predmeta, budući da ona vrijedi kao „dijagnoza“, znači traženje istine; ona se ograničava na fotografiranje dane situacije. Zbog toga etička ocjena ovisi o druga dva elementa: o okolnostima, tj. tehnikama koje se koriste, i cilju, tj. mogućem korištenju rezultata (Lucas, 2007, str. 147). Zahvaljujući ponajviše ultrazvučnoj dijagnostici, fetus je postao vidljiv, živi objekt pristupačan terapiji. Tako je postalo očito da majka i fetus nisu jedan biološki entitet već su dva potpuno odvojena pacijenta. Pod izravnom kontrolom ultrazvuka danas se bez teškoća ulazi u gravidnu maternicu i čini niz dijagnostičkih i terapijskih zahvata. Problem je što nam za ovakve zahvate fetus ne može dati svoj pristanak (Kurjak i Silobrić, 2001, str. 37). Prenatalna dijagnostika dopuštena je ukoliko upotrijebljene

tehnike čuvaju život i integritet embrija i njegove majke, izbjegavajući nerazmjerne rizike, te ako je usmjerena na očuvanje i ozdravljenje embrija. Prenatalna dijagnostika doista može otkriti stanje embrija dok se još nalazi u utrobi majke. Ona omogućava da se ranije i djelotvornije predvide neki terapijski zahvati – kirurški ili farmakološki (Lucas, 2007, str. 148). Prenatalna dijagnostika nedopuštena je ukoliko joj je cilj izazvati pobačaj ako se otkriju nedostaci ili malformacije embrija, te ako su tehnike tako invazivne da ne postoji razmjer između rizika i pretpostavljene koristi za embrij (Lucas, 2007, str. 148).

Prenatalna dijagnostika je indicirana kada je rizik iz *skrining* testa za rođenje djeteta s Downovim sindromom veći od 1:250. Samo se kromosomskom analizom može postaviti indikacija za medicinski indiciran pobačaj (Čović, Čulić, 170).

Prenatalni probir za Downov sindrom obuhvaća 1.000.000 trudnoća svake godine diljem svijeta. Velika većina pozitivnih nalaza nastala probirom su lažno pozitivni, ali daju indikaciju za invazivnu prenatalnu dijagnostiku, čime se dodatno ugrožava nerođeno dijete. Direktna posljedica je gubitak djeteta koje nema Downov sindrom.

Dokazano je da su programi probira u Engleskoj i Walesu smanjili broj rođenih godišnje na 660 djece s Downovim sindromom, a u isto vrijeme 400 zdrave djece je pobačeno, tj. onih koji nemaju Downov sindrom. Iako se prenatalna dijagnostika sve češće upotrebljava, više se rađa djece s Downovim sindromom i to 25% više u posljednjih 15 godina. Mnogo se polaže na poboljšanje tehničkih metoda prenatalne dijagnoze i probira, a u isto vrijeme vrlo malo na psihološke i fizičke probleme koji nastaju iz tih zahvata kod ovih roditelja i njihove djece (Čulić, 2011, str. 186).

Osnovna etička načela kojih bi se trebalo pridržavati kada se radi o fetusu, a koja se široko primjenjuju u filozofskoj i teološkoj analizi bioetičkih konflikata bez obzira na kulturološke i religijske razlike su:

1. autonomija (poštovanje osobe i prava na tjelesno određenje),
2. nenanošenje štete (pojedincima i skupinama),
3. dobronamjernost (djelovanje zbog moguće koristi),
4. pravednost (pravda i jednakost) (Kurjak i Silobrić, 2001, str. 37).

Značajan etički poticaj razvoju prenatalne dijagnostike i terapije proizlazi iz želje da se dio otkrivenih bolesnih fetusa liječi unutar okoline koja ih prirodno okružuje. Bez oklijevanja se može reći da su tako razmišljali pioniri prenatalne dijagnostike.

Nikada nisu predlagali pobačaj oštećenog ploda kao pozitivnu dužnost, nego kao tužnu, negativnu alternativu nastanku života s teškom nakaznošću. Etički pristup u skladu s navedenim smjernicama nastoji uskladiti različite ciljeve i interese koji se javljaju unutar zajednice. Prenatalna dijagnostika nije, međutim, u očima nekih ljudi više od poziva na „potragu i uništenje“, jer do danas, s vrlo malo izuzetaka, roditeljima nakon postavljanja dijagnoze oštećenja fetusa (u ovom slučaju Downova sindroma) ostao jako mali izbor alternativa osim pobačaja ili održanja trudnoće do termina (Kurjak i Silobrčić, 2001, str. 38).

Religijski prigovori počivaju na stajalištu o čovjeku kao jedinstvenom i neponovljivom biću stvorenom na Božju sliku (ovakva tumačenja prelaze isključivo viđenje pojedine vjere te su zajednička, u najmanju ruku, kršćanstvu, judaizmu i islamu). Za kršćane, dostojanstvo čovjeka daje ljudima viši moralni status u odnosu na životinje, daje mu mogućnosti, ali i obvezu poštovanja prirodnih normi. Religijski stavovi polaze od uvjerenja o svetosti ljudskog života od samog nastanka: ljudsko se biće mora poštovati od trenutka začeća te mu se moraju osiguravati sva prava osobe, među kojima je prije svega nepovredivo pravo svakog nevinog ljudskog bića na život (RinčićLerga, 2007, str. 67). Sintagma „svetost života“ shvaća i tumači ljudski život kao Božji dar, iz čega proizlazi intrinzična vrijednost života poistovjećena sa svetošću koja je određena podrijetlom, izvorom života. Ljudski život se, stoga, ne smije podvrgavati biomedicinskim manipulacijama. Ljudski život zahtjeva poštivanje i zaštitu, ma u kakvim se stadijima i stanjima razvoja nalazio individualni život. Štoviše, ljudski život treba poštivati ne samo u odnosu na tuđi, nego i u odnosu na vlastiti život (Matulić, 2001, str. 311).

4. PRAVA OSOBA S DOWNOVIM SINDROMOM I ODNOS DRUŠTVA PREMA NJIMA

4.1. Odnos društva prema osobama s Downovim sindromom

Društvenost je jedna od čovjekovih važnih karakteristika, budući da je ljudska osoba društveno biće po svojoj naravi, tj. po svojoj urođenoj potrebi i po svojoj naravnoj težnji za zajedništvom s drugima. Ljudska je društvenost temelj svakoga oblika društva i nameće se kao imperativ u svrhu realizacije onih segmenata ljudske društvenosti koji će omogućiti osobama što je moguće sređeniji i etičniji društveni život (Matulić, 2001, str. 421).

Danas su mogućnosti i prilike za osobe s Downovim sindromom daleko veće nego što je to bilo u prošlosti, temeljem odmicanja tradicionalno postavljenih granica. Međutim, ništa od toga ne može se postići bez zajedničkih napora roditelja, stručnjaka, kao i šire zajednice. Samo na taj način moguće je prihvaćanje osoba s Downovim sindromom u današnjem društvu. Zahvaljujući prepoznavanju problema i evoluciji društva osnivaju se udruge za osobe s Downovim sindromom i njihove obitelji (Vuković, 2014, str. 20). Mora se, međutim, naglasiti da između djece s Downovim sindromom i ostale djece ima puno više zajedničkoga, negoli razlika. Na kraju krajeva, dijete s Downovim sindromom ne mora nužno predstavljati neugodno iskustvo za obitelj ili za društvo. Danas osobe s Downovim sindromom mogu društvo učiniti samo još čovječnijim (Ivanković, 2003, str. 13). Djeca s Downovim sindromom su povjerljiva, ponekad lakovjerna, podložna utjecajima i iskorištavanju i normalno je da ih treba zaštititi. Ponekad i previše. Zbog toga im se možda i ne daje toliko mogućnosti i prilika da osjete svijet koji ih okružuje, da ponekad riskiraju, da rješavaju probleme i razvijaju vlastite načine nošenja sa svakodnevnim životnim situacijama (Vuković, 2014, str. 77).

UNESCO 11. studenoga 1997. godine donosi Opću deklaraciju o ljudskom genomu i ljudskim pravima. U njoj se, u članku 4 kaže da Projekt ljudskoga genoma neće služiti za financijsku dobit, dok se u članku 6 kaže da nitko neće biti izložen diskriminaciji zbog genetskih osobina, koja bi služila ograničavanju ili ugrožavanju ljudskih prava, temeljnih sloboda ili ljudskog dostojanstva. Ljudskim pravima smatraju se zajamčena prava pojedinca na zaštitu od države, prava koja mu pripadaju

na temelju njegova postojanja kao čovjeka, prava koja u svakom slučaju ostaju održiva i država ih ne može ograničavati (Čulić, 2011, str. 174).

Osobama s genetskim bolestima i njihovim obiteljima važna pitanja su: unapređenje i zaštita ljudskih prava osoba koje nisu genetski „savršene“, priprema odgovarajućeg informiranog pristanka za medicinske zahvate, npr. za transplantaciju, sudjelovanje u kliničkim studijima i njihovo osobno određivanje prema tim zahvatima. Je li primarni cilj ovog testiranja da pomogne u liječenju nekih smrtonosnih bolesti, hoće li „nositelji lošeg gena“ biti diskriminirani (posao, osiguranje, stvaranje obitelji i potomstva), itd. Prednosti i nove mogućnosti koje bi dobili genetskim ispitivanjem više su nego dobrodošle, ali, kao i svaki drugi biomedicinski napredak, tako nas i ovaj stavlja u duboke etičke dvojbe. Opasnost od zlostavljanja i zlouporabe vrlo je stvarna. Rukovanje s ljudskim tkivima i stanicama mora biti strogo regulirano zakonom, profesionalnim i moralnim kodeksima (Čulić, 2011, str. 175).

4.2. Prava osoba s Downovim sindromom

4.2.1. Prava iz sustava zdravstva, socijalne skrbi i mirovinskog osiguranja

Prema postojećim zakonima i pravilnicima iz sustava zdravstva i socijalne skrbi te mirovinskog sustava, postoji više vrsta prava koja mogu ostvariti osobe s Downovim sindromom i njihovi roditelji ili skrbnici. Neka od prava su:

- uputnice za sve preglede,
- nadoknada putnih troškova,
- rehabilitacija - fizikalna terapija, logoped, defektolog, kineziterapeut,
- ortopedska pomagala (cipele ili ulošci za cipele),
- pelene nakon 3. godine,
- osobna invalidnina,
- dječji doplatak za dijete s oštećenjem zdravlja ili s težim oštećenjem zdravlja,
- doplatak za pomoć i njegu,
- skrb izvan vlastite obitelji,
- savjetovanje,
- pomaganje u prevladavanju posebnih teškoća,
- jednokratna novčana pomoć,
- osposobljavanje za samostalan život i rad,

- uvećana porezna olakšica,
- dopust do osme godine života djeteta,
- rad s polovicom punog radnog vremena do osme godine života djeteta uz punu plaću, gdje polovicu plaće isplaćuje poslodavac, a polovicu definirana državna institucija,
- rad s polovicom punog radnog vremena (i nakon osme godine djetetova života) uz punu plaću, gdje polovicu plaće isplaćuje poslodavac, a polovicu definirana državna institucija,
- status roditelja njegovatelja za djecu s velikim teškoćama (Vuković, 2014, str. 41).

Na prvom hrvatskom simpoziju o Downovu sindromu s međunarodnim učešćem, održanom 2004. godine u Splitu, odnosno na okruglom stolu „Bioetika i Downov sindrom“, roditelji djece s Downovim sindromom postavili su sljedeće ciljeve:

- pravo na vlastiti način života i sreću,
- pravo na odgovarajuću edukaciju,
- biti stimuliran i bodren,
- biti zaposlen i raditi što možemo i znamo,
- biti ravnopravno uključen u društvo,
- moći izražavati osobno mišljenje,
- pravo samoodređivanja,
- pravo na izbor gdje živjeti i živjeti kao drugi ljudi s potrebnom pomoći,
- pravo na socijalnu i materijalnu sigurnost,
- pravo na informiranje o genetskom testiranju,
- biti uključen u genetsko informiranje,
- biti uključen u odlučivanje o pitanjima npr. transplantacije koštane srži i organa s odgovarajućim i razumljivim jezikom,
- napraviti osnovu promoviranja prava s raznim fizičkim i mentalnim poteškoćama i napraviti pogodan teren za uključivanje tih osoba u društvo.

Cilj mora biti educirati sve u razaranju barijera i prepreka nastalih uslijed predrasuda. Edukacija mora početi na razini stručnjaka da bi se osiguralo prihvaćanje novih znanstvenih metoda (Čulić, 2011, str. 176).

4.2.2. Prava u predškolskom i školskom sustavu

Za razvoj djeteta s Downovim sindromom, osim ranog poticanja razvoja do treće godine života, važnu ulogu imaju i godine provedene u dječjem vrtiću. Dječji vrtić je za obitelj djece s Downovim sindromom važan i to zato što djeci može pojačati osjećaj pripadnosti vlastitoj obitelji, a roditeljima osjećaj pružanja podrške društva, konkretno – mjesne zajednice (Ivanković, 2003, str. 84). Prateći iskustvo u drugim zemljama Europe (Italija, Engleska, Irska, Švedska, Slovenija i dr.) i Sjeverne Amerike, pokazuje se da se osobe s posebnim obrazovnim potrebama (s teškoćama u razvoju) mogu integrirati u redovni obrazovni sustav, da mogu postići puno bolje akademske rezultate jer ih sredina potiče i omogućava bolji uvid u njihove mogućnosti, ali što je još važnije, postaju priznati članovi društvene zajednice, ostvaruju bolju i zadovoljniju svakodnevicu te se bolje pripremaju za što samostalniji oblik življenja (Vuković, 2014, str.73).

Postoji deset razloga za integraciju djece s posebnim obrazovnim potrebama pa tako i djece, mladih i odraslih s Downovim sindromom:

a.) ljudska prava:

1. Sva djeca imaju pravo učiti zajedno,
2. djeca ne smiju biti podcjenjivana, diskriminirana ili isključivana zbog svojih ograničenja u učenju ili teškoća u razvoju,
3. odrasli s teškoćama u razvoju, opisujući sebe kao "preživjele" iz specijalne škole, zahtijevaju da se segregacija prekine i zaustavi,
4. nema nikakvih zakonskih razloga za odvajanje djece u njihovom školovanju. Djeca moraju odrastati zajedno, s prednostima i nedostacima za sve,

b.) dobro obrazovanje:

5. istraživanja pokazuju da djeca bolje napreduju u obrazovanju i socijalnim odnosima ako su integrirana,
6. nema takve edukacije ili njege u segregiranim školama kakva se ne bi mogla omogućiti u redovnim školama,
7. s pruženom potporom i predanošću, inkluzivna edukacija je efikasniji način korištenja edukacijskih resursa,

c.) zdrav socijalni razum:

8. segregacija uči djecu da se boje, da budu ignorantna i stvara predrasude,

9. sva djeca trebaju edukaciju koja će im pomoći da razviju odnose i pripremiti ih za život,
10. samo integracijom možemo smanjiti strah i izgraditi prijateljstva, poštivanje i razumijevanje (Vuković, 2014, str. 74).

4.3. Potpore u Hrvatskoj zajednici za Downov sindrom

Osnivanje zajednice udruga potaknuto je na 1. simpoziju o Downovu sindromu održanom u Splitu 2004. kako bi se bolje koordinirale aktivnosti udruga te poticala društvena zajednica da se djeci/mladima/odraslima s Downovim sindromom i njihovim roditeljima pomogne kroz bolje zdravstvene, socijalne, obrazovne mogućnosti u Republici Hrvatskoj. Hrvatska zajednica za Downov sindrom (HZDS) osnovana je 2005. godine od strane četiri udruge Udruga za sindrom Down – Zagreb, Udruga 21 za sindrom Down – Split, Udruga za sindrom Down Međimurske županije, Udruga za sindrom Down – Rijeka 21 kojima su se u međuvremenu pridružile udruge: Udruga za Down sindrom Karlovačke županije, Udruga za Down sindrom Zadarske županije, Udruga za Down sindrom Osječko-baranjske županije, Udruga za Down sindrom Dubrovačko-neretvanske županije.

Hrvatska zajednica za Down sindrom je članica *European Down Syndrome Association* od 2009. godine. Udruge za Down sindrom su nastale poradi potrebe roditelja male djece da što prije i što bolje pomognu svojoj djeci.

Svih osam udruga kroz projekte osiguravaju stručni rad (rehabilitatora, logopeda, fizioterapeuta, psihologa) od najranije dobi, što kroz sustav nije moguće niti trenutno zadovoljavajuće. Programi rane intervencije se potiču kroz sve udruge. Do sada su ti programi prepoznati i financirani ili od lokalne vlasti ili od ministarstava, no cilj je da se svi ti programi nude svoj djeci u Republici Hrvatskoj u njihovoj blizini i njihovom okruženju. Kroz te tretmane dosta se radi na uključivanju roditelja u rad sa svojim djetetom kako bi i u svakodnevnom životu mogli provoditi zacrtane ciljeve rada. U Republici Hrvatskoj, po podacima Hrvatskoga zavoda za javno zdravstvo (HZJZ) na dan 24. listopada 2011. živjelo je oko 1526 osoba s Downovim sindromom, a godišnje se rodi od 40 do 50 djece (Vuković, 2014, str. 83).

4.3.1. Aktivnosti Hrvatske zajednice za Downov sindrom i njenih članica

Aktivnosti Hrvatske zajednice za Downov sindrom i njezinih članova mogu se sažeti u sljedeći popis:

- senzibilizacija javnosti o osobama s Downovim sindromom kroz medije, predavanja, izložbe, tiskane materijale;
- uključivanje djece s Downovim sindromom u redovne vrtiće - djeca s Downovim sindromom su izuzetno pogodna za integraciju jer svojom topline, velikim srcem i smiješkom unose radost, a uvjeti i okolina pridonose njihovoj uspješnijoj socijalizaciji;
- uključivanje djece s Downovim sindromom u redovne škole - djeca s Downovim sindromom mogu biti poučena i uspješna, a u poticajnoj sredini njihovi akademski uspjesi su svakako veći; njihovo uključivanje će uključivati dodatnu izobrazbu učitelja te osiguravanje stručnog tima u školama (rehabilitator/logoped, psiholog, pomoćnik u nastavi, mobilni tim) te pomoćnika u nastavi;
- poticanje govora uz pomoć simbola – djeca s Downovim sindromom imaju najveće probleme s govorom i spoznajom no uz pomoć simbola (PCS – *Picture Communication Symbols*) može se pomoći u širenju rječnika, poticanju boljeg govora, razumijevanjima apstraktnih pojmova - trenutna verzija PCS-a sadrži preko 13000 simbola koji su prevedeni i na hrvatski jezik te omogućava brzu pripremu za rad; s ovim materijalima mogu raditi i roditelji kod kuće sa svojim djetetom, dok stručnjaci isti mogu koristiti ne samo za stručne i predškolske tretmane nego i u školi;
- obuka stručnjaka o metodama i načinima rada koji još nisu zastupljeni u Republici Hrvatskoj – stručnjaci koji rade i izuzetno pomažu djeci i roditeljima pri udrugama kroz ranu intervenciju i kroz podršku za vrijeme školovanja te učiteljima i pomoćnicima u nastavi treba kontinuirano usavršavanje te im se nastoji na zajedničku dobrobit osigurati potrebna izobrazba i znanja;
- rješavanje pitanja iz područja socijale – jedan dio djece s Downovim sindromom u Republici Hrvatskoj nema invalidninu koja bi njima i njihovim roditeljima pomogla pri boljoj rehabilitaciji jer trenutno sustav, a ni udruge ne pokrivaju potrebe rane intervencije u opsegu koji je potreban;
- zdravstvene usluge – još uvijek veliki problem predstavlja prvo priopćavanje roditeljima da su dobili dijete s Downovim sindromom, od načina

priopćavanja do nepoznavanja što i kako mogu živjeti osobe s Downovim sindromom;

- registar osoba s Downovim sindromom – kako bi se mogle bolje planirati navedene aktivnosti od velike važnosti su podaci koliko djece i osoba ima po pojedinim mjestima odnosno županijama tako da su podaci HZJZ od velike pomoći;
- kako su obrazovne mogućnosti različite tako se uviđa potreba poticanja poboljšanja trenutnih uvjeta naše djece, mladih i odraslih te osiguravanje poticajnijih oblika življenja i mogućih oblika uključivanja u društvenu zajednicu;
- nedostatna literatura na hrvatskom jeziku – preko Interneta su roditelji došli do velikog broja izuzetno kvalitetnih knjiga, priručnika i materijala te su neki priručnici prevedeni na hrvatski jezik i tiskani, neki se prevode, a neki su u planu za prevođenje;
- kako bi se pokrenule i provele navedene aktivnosti te kako bi se utjecalo na promjene pravilnika i zakona, HZDS surađuje nadležnim ministarstvima, uredima za obrazovanje, Pravobraniteljicom za djecu, Pravobraniteljicom za invalide (Vuković, 2014, str. 84-85).

4.3.2. Udruga 21 za Downov sindrom u Splitu

Udruga je osnovana 1999. godine, a cilj i osnovni sadržaj djelatnosti Udruge su poticanje i pomaganje osoba s Downovim sindromom u svrhu punog uključivanja u sve segmente života zajednice; pružanje pomoći u osposobljavanju svim osobama i njihovim roditeljima, te uključivanje stručnih osoba radi bržeg i boljeg rješavanja pojedinačnih potreba osoba s Downovim sindromom; poticanje uvođenja posebnih i prilagođenih zdravstvenih i obrazovnih programa za osobe s Downovim sindromom; organiziranje edukacijskih aktivnosti u vidu igraonica, radionica, seminara, tečajeva i drugih programa; obavljanje drugih djelatnosti u svrhu ostvarivanja ciljeva utvrđenih Statutom (Čulić, 2009, str. 259).

4.4. Svjetski dan Downova sindroma

Ujedinjeni narodi su 10. studenog 2011. prihvatile predloženu rezoluciju i donijele odluku da se 21. ožujka obilježava kao Međunarodni dan Downova sindroma (*World Down Syndrome Day*). Datum 21. ožujka predstavlja 3 reprodukcije 21. kromosoma što je glavno genetsko obilježje osoba s Downovim sindromom. Usvajanjem ove

odluke Organizacija ujedinjenih naroda iskazuje svoju podršku zaštiti prava osoba s Downovim sindromom u cijelom svijetu, a posebice u zemljama u razvoju. Ova je odluka jedan od ključnih koraka u kampanji svjetskih razmjera kojom se želi svrnuti pozornost na zaštitu prava osoba s Downovim sindromom.

Unatoč njihovoj sve većoj prihvaćenosti u društvu u zadnjih četrdesetak godina, osobe s Downovim sindromom još uvijek bivaju diskriminirane i suočene s predrasudama kada je riječ o obrazovanju i samostalnom životu te su često prisiljene živjeti u institucijama u neadekvatnim uvjetima. Štoviše, u nekim se zemljama pokreću ili su već pokrenute inicijative kojima se želi ozakoniti automatski prekid trudnoće ukoliko se u prenatalnim ispitivanjima pokaže da je riječ o djetetu s Downovim sindromom. Ovo je zabrinjavajući trend koji roditeljima oduzima pravo da sami donose odluke.

Prijedlog Ujedinjenih naroda da se 21. ožujka proglasi Međunarodnim danom Downova sindroma rezultat je višegodišnjeg lobiranja različitih udruga u svijetu koje okupljaju građane s Downovim sindromom, članove njihovih obitelji i stručnjake. Republika Hrvatska kao članica Ujedinjenih naroda je bila ko-sponzor rezolucije i vrlo aktivno podupirala da se rezolucija izglasa (Vuković, 2014, str. 93).



Slika 1. Logo Međunarodnog dana Downova sindroma.

4.5. Istraživanje svijesti društva o osobama s Downovim sindromom

Istraživanje je provedeno na području Zagrebačke županije i Grada Zagreba, na uzorku od 52 ispitanika različitih godina, zanimanja i iskustva, a provedeno je da bi

se moglo uvidjeti stanje svijesti društva o Downovu sindromu, odnosno da bi se vidjelo koliko je društvo zapravo upoznato s pojmom Downova sindroma. Istraživanje je provedeno putem internetske ankete u rujnu 2017. godine u trajanju od 3 dana. Ispitanici su morali posjetiti navedenu internetsku stranicu da bi odgovorili na zadana pitanja. Anketa se sastojala od 11 pitanja, od čega su se 2 pitanja odnosila na opću informiranost društva (odnosno ispitanika) o Downovu sindromu. Ostalih 9 pitanja težila su saznavanju njihova mišljenju o prihvaćenosti osoba s Downovim sindromom u društvu kao i upoznatost s njihovim pravima.

Na početku ankete nalazila se uputa u kojoj je objašnjena svrha ankete i upućivala ih je na daljnji slijed ankete. Također, naglašena je anonimnost ispitanika u ispunjavanju anketnoga upitnika. Internetska se anketa sastojala od 11 tvrdnji, pri čemu je uz tri ponuđena odgovora postojala i opcija „ostalo“ gdje su ispitanici mogli izraziti svoje vlastito mišljenje i obrazložiti svoj stav. Primjer:

1. Da.
2. Ne znam.
3. Ne.
4. Ostalo_____.

Postavljena pitanja:

1. Upoznat sam s pojmom Downova sindroma.
2. Razlog nastanka Downova sindroma je nepoznat.
3. Osobe s Downovim sindromom su posebne.
4. Osobe s Downovim sindromom su prihvaćene u društvu.
5. Žalim roditelje koji imaju djecu s Downovim sindromom.
6. Osobe s Downovim sindromom imaju težak mentalni poremećaj.
7. Osobe s Downovim sindromom su ravnopravno uključene u društvo.
8. Osobe s Downovim sindromom treba smjestiti u posebne institucije.
9. Osobe s Downovim sindromom moraju biti smještene u posebne edukacijske programe.
10. Osobe s Downovim sindromom imaju pravo na zapošljavanje.
11. Downov sindrom je moguće izliječiti.

4.5.1. Metodologija istraživanja

Da bi se dobili odgovori na postavljena istraživačka pitanja, istraživanje je provedeno kvantitativnom metodom anketiranja na uzorku od 52 ispitanika. Anketni upitnik sastavljen je od 11 otvorenih pitanja, u kojima su ispitanici zamoljeni da iznesu svoje mišljenje o Downovu sindromu.

4.5.2. Struktura uzorka

Za ovo je istraživanje korišten *snowball* uzorak ispitanika, odnosno ispitanici su predlagali druge ispitanike. Ovaj način provođenja ankete odabran je kao najprihvatljiviji s obzirom na to da je riječ o posebnoj skupini stanovnika, a cilj je ovoga rada istražiti upravo njihove stavove o Downovu sindromu.

4.5.3. Hipoteza

U istraživanju se polazi od dviju osnovnih hipoteza:

1. Društvo je upoznato s Downovim sindromom.
2. Osobe s Downovim sindromom imaju dovoljan stupanj podrške u društvu.

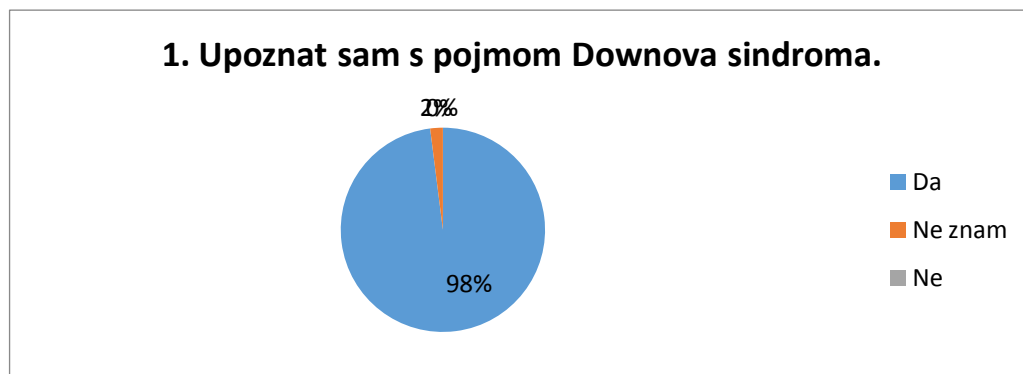
4.5.4. Rezultati istraživanja

U anketnom upitniku postavljena su dva pitanja o pojmu Downova sindroma, odnosno:

1. Jesu li ispitivači uopće upoznati s Downovim sindromom, znaju li što taj pojam znači?
2. Kako nastaje Downov sindrom?

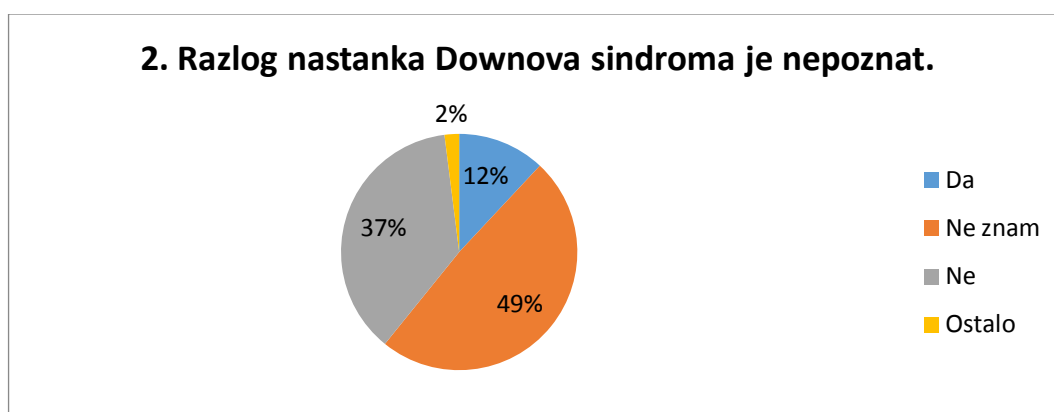
Analiza dobivenih podataka potrebna je da bi se dobili što točniji podatci o svijesti društva o Downovu sindromu i podatci koliko je društvo uopće upoznato s Downovim sindromom. Podatci o svijesti društva o Downovu sindromu obrađenih u anketi upitnika pokazali su sljedeće:

Grafikon 1.



Na pitanje o pojmu Downova sindroma 98% ispitanika (tj. 51 ispitanik) je izjavilo da je upoznat s pojmom Downova sindroma, a 2% ispitanika (tj. 1 ispitanik) je izjavilo da ne znaju za taj pojam.

Grafikon 2.



Nadalje, 49% ispitanika (tj. 25 ispitanika) izjasnilo se da ne znaju uzrok nastanka Downova sindroma, 37% ispitanika (tj. 19 ispitanika) je izjavilo da im je razlog nastanka Downova sindroma poznat, 12% ispitanika (tj. 6 ispitanika) je izjavilo da im je razlog nastanka Downova sindroma nepoznat, dok je 2% ispitanika (tj. 1 ispitanik) pod opcijom ostalo navelo razlog nastanka Downova sindroma: „Kromosom viška“. Jedna osoba je ispustila to pitanje.

Nakon toga, slijedi devet anketnih pitanja na koja se traži vlastito mišljenje o osobama s Downovim sindromom, smatraju li da su osobe s Downovim sindromom ravnopravni članovi društva, imaju li određena prava itd.

Grafikon 3.

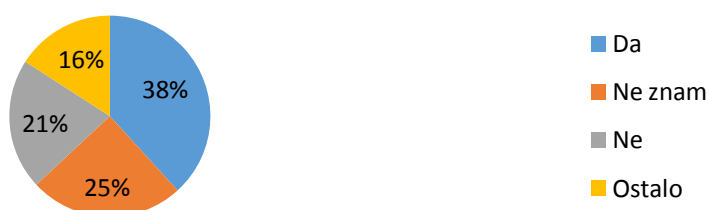
3. Osobe s Downovim sindromom su posebne.



Na pitanje o posebnosti osoba s Downovim sindromom, 90% ispitanika (tj. 47 ispitanika) izjavilo je da osobe s Downovim sindromom smatraju posebnima, dok je 4% ispitanika (tj. 2 ispitanika) izjavilo da ne zna. Također, 4% (tj. 2 ispitanika) ih je izjavilo da ih ne smatraju posebnima, a svega 2% ispitanika (tj. 1 ispitanik) je pod opciju ostalo napisalo: „Smatram da su osobe s Downovim sindromom pune ljubavi.“

Grafikon 4.

4. Osobe s Downovim sindromom su prihvaćene u društvu.

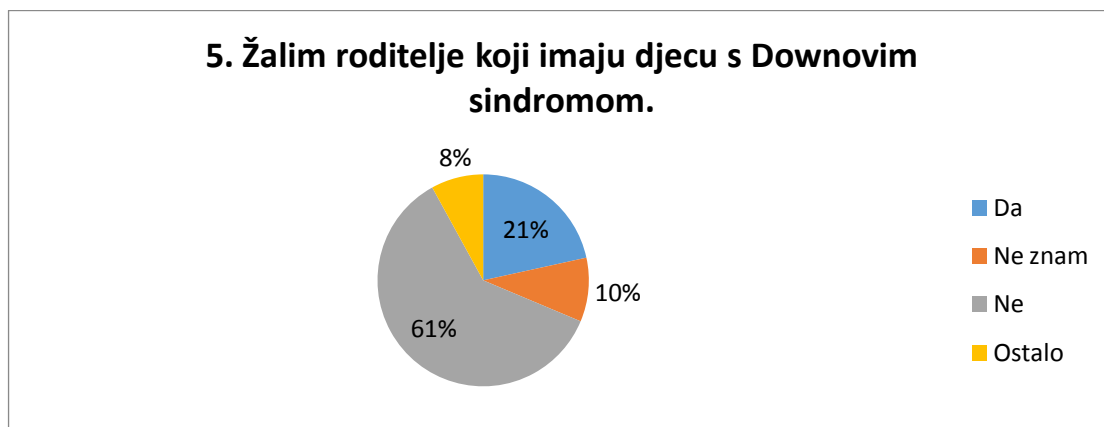


Za tvrdnju da su osobe s Downovim sindromom prihvaćene u društvu izjasnilo se 38% ispitanika (tj. 20 ispitanika), dok je 25% ispitanika (tj. 13 ispitanika) odgovorilo da ne znaju jesu li osobe s Downovim sindromom prihvaćene u društvu, a 21% ispitanika (tj. 11 ispitanika) je izjavilo da osobe s Downovim sindromom nisu prihvaćene u društvu.

Na ovo pitanje, 16% ispitanika (tj. 8 ispitanika) je izjasnilo svoje vlastito mišljenje pod opcijom ostalo:

- 2% ispitanika (tj. 1 ispitanik): „Uvijek se nađe netko s predrasudama, ali smatram da još u potpunosti nisu prihvaćene u društvu“,
- 2% ispitanika (tj. 1 ispitanik): „Nisu skroz prihvaćeni“,
- 2% ispitanika (tj. 1 ispitanik): „Nedovoljno su prihvaćeni“,
- 2% ispitanika (tj. 1 ispitanik): „Ponekad“,
- 2% ispitanika (tj. 1 ispitanik): „Ovisi o tome kako tko prihvaća ljude s posebnim potrebama“,
- 2% ispitanika (tj. 1 ispitanik): „Nisu u potpunosti prihvaćene“,
- 2% ispitanika (tj. 1 ispitanik): „Nisu koliko bi trebale“,
- 2% ispitanika (tj. 1 ispitanik): „Uglavnom su prihvaćene“.

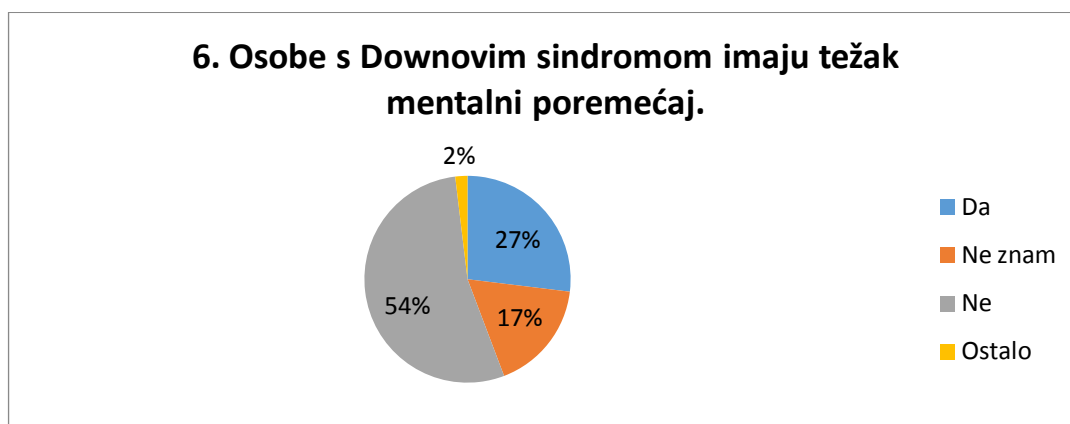
Grafikon 5.



Da ne žali roditelje koji imaju djecu s Downovim sindromom izjasnilo se 61% ispitanika (tj. 31 ispitanik), dok je na to pitanje 21% ispitanika (tj. 11 ispitanika) pozitivno odgovorilo, odnosno, žale roditelje koji imaju djecu s Downovim sindromom, a 10% ispitanika (tj. 5 ispitanika) izjasnilo se odgovorom „ne znam“. Uz to je 8% ispitanika (tj. 4 ispitanika) obrazložilo svoje mišljenje pod opcijom ostalo:

- 2% ispitanika (tj. 1 ispitanik): „Ti roditelji imaju puno hrabrosti i ljubavi“,
- 2% ispitanika (tj. 1 ispitanik): „Grozno je reći da ih žalim. To su i dalje divna djeca s kojima samo malo više treba raditi“,
- 2% ispitanika (tj. 1 ispitanik): „Malo ih žalim, zbog pustih posjeta bolnicama“,
- 2% ispitanika (tj. 1 ispitanik): „Ti roditelji su pravi borci i izuzetno su hrabri. Ne žalim ih nego im se divim.“
- Jedna osoba je preskočila pitanje.

Grafikon 6.



Nadalje, 54% ispitanika (tj. 28 ispitanika) je izjavilo da osobe s Downovim sindromom nemaju težak mentalni poremećaj, a 27% ispitanika (tj. 14 ispitanika) smatra da je Downov sindrom težak mentalni poremećaj, dok se 17% ispitanika (tj. 9 ispitanika) izjasnilo odgovorom „ne znam“, a 2% ispitanika (tj. 1 ispitanik) je navelo: „Imaju poremećaj, ali su natprosječno inteligentni.“

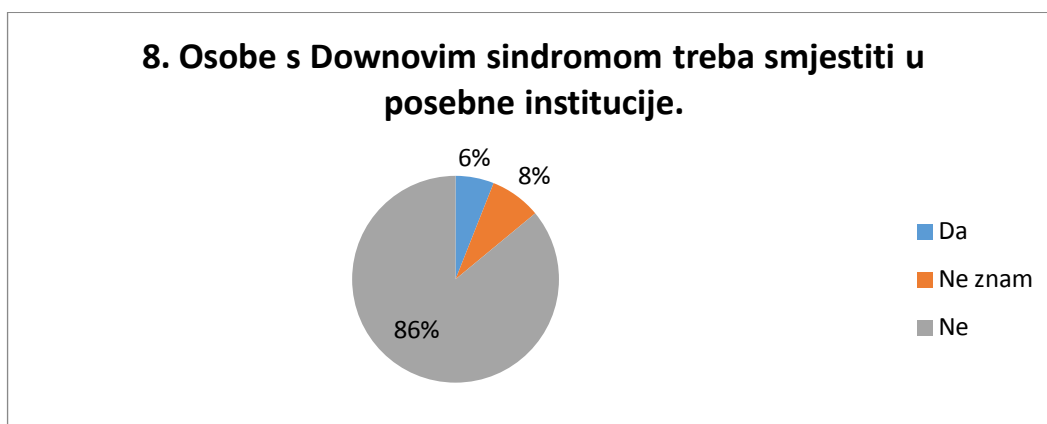
Grafikon 7.



Na pitanje jesu li osobe s Downovim sindromom ravnopravno uključene u društvo, 4% ispitanika (tj. 2 ispitanika) je odgovorilo pozitivno, a 84% ispitanika (tj. 44 ispitanika) je odgovorilo negativno. Da ne znaju odgovorilo je 6% ispitanika (tj. 3 ispitanika), a isto toliko je, dakle 6 % ispitanika (tj. 3 ispitanika) pod opciju ostalo napisalo:

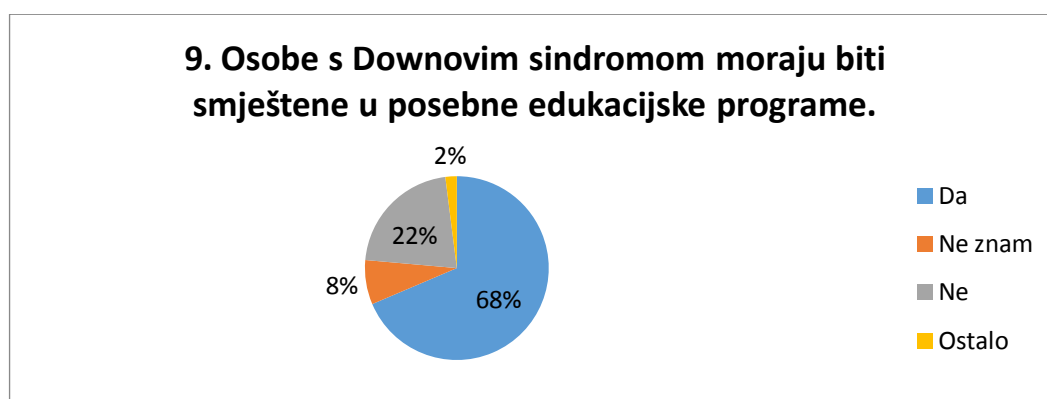
- 2% ispitanika (tj. 1 ispitanik): „Nedovoljno“,
- 2% ispitanika (tj. 1 ispitanik): „Iako bih htjela, mislim da nisu“,
- 2% ispitanika (tj. 1 ispitanik): „Definitivno nisu.“

Grafikon 8.



Da osobe s Downovim sindromom treba smjestiti u posebne institucije smatra 6% ispitanika (tj. 3 ispitanika), a 86% ispitanika (tj. 44 ispitanika) smatra da ih ne treba smjestiti u posebne institucije, dok 8% ispitanika (tj. 4 ispitanika) ne zna. Jedna osoba je izostavila ovo pitanje.

Grafikon 9.



Da osobe s Downovim sindromom moraju biti uključene u posebne edukacijske programe izjavilo je 69% ispitanika (tj. 35 ispitanika), dok je 21% ispitanika (tj. 11 ispitanika) izjavilo suprotno, odnosno da ne moraju biti smještene u posebne edukacijske programe, 8% ispitanika (tj. 4 ispitanika) ne zna, dok 2% ispitanika (tj. 1 ispitanik) smatra: „Koliko trebaju posebnu skrb i povećan rad s njima, toliko ih treba motivirati da prihvaćaju edukaciju koliko i druga djeca.“ Jedna osoba nije odgovorila na ovo pitanje.

Grafikon 10.

10. Osobe s Downovim sindromom imaju pravo na zapošljavanje.



Na pitanje o zapošljavanju osoba s Downovim sindromom, 90% ispitanika (tj. 47 ispitanika) izjavilo je da osobe s Downovim sindromom imaju pravo na zapošljavanje, a 8% ispitanika (tj. 4 ispitanika) je odgovorilo da ne zna, s tim da je 2% ispitanika (tj. 1 ispitanik) izjavilo da osobe s Downovim sindromom nemaju pravo na zapošljavanje.

Grafikon 11.

11. Downov sindrom je moguće izliječiti.



Naposljetku, na pitanje o izlječivosti Downova sindroma, 84% ispitanika (tj. 43 ispitanika) je odgovorilo da Downov sindrom nije moguće izliječiti, a 16% ispitanika (tj. 8 ispitanika) se izjasnilo da ne znaju. Jedna osoba nije odgovorila na ovo pitanje.

4.5.5. Zaključak istraživanja

Cilj je ovoga rada bio istražiti je li društvo upoznato s Downovim sindromom i smatra li da osobe s Downovim sindromom dobivaju dovoljan stupanj društvene podrške.

Rezultati dobiveni analizom istraživanja mišljenja i stavova ispitanika o Downovu sindromu potvrđuju obje hipoteze i dovode do sljedećih zaključaka:

- Većina ispitanika zna za pojam Downova sindroma,
- Većina ispitanika ne zna kako nastaje Downov sindrom,
- Većina ispitanika smatra da su osobe s Downovim sindromom posebne,
- Većina ispitanika smatra da su osobe s Downovim sindromom prihvaćene u društvu,
- Većina ispitanika ne žale roditelje koji imaju djecu s Downovim sindromom,
- Većina ispitanika smatra da osobe s Downovim sindromom nemaju težak mentalni poremećaj,
- Većina ispitanika smatra kako osobe s Downovim sindromom nisu ravnopravno uključene u društvo,
- Većina ispitanika smatra da osobe s Downovim sindromom ne treba smjestiti u posebne institucije,
- Većina ispitanika smatra da osobe s Downovim sindromom moraju biti smještene u posebne edukacijske programe,
- Većina ispitanika smatra da osobe s Downovim sindromom imaju pravo na zapošljavanje,
- Većina ispitanika smatra da Downov sindrom nije moguće izliječiti.

5. ZAKLJUČAK

Istraživanje je pokazalo da suvremeno društvo zna što znači Downov sindrom, kao i to da prepoznaju osobe s Downovim sindromom. Također, suvremeno društvo smatra da su osobe s Downovim sindromom prihvaćene u društvu, što bi značilo da ih se ne diskriminira i da ih se prihvaća takvima kakve jesu, sa svim njihovim vrlinama, manama i poteškoćama.

Ali, problem je u tome što osobe s Downovim sindromom nisu ravnopravno uključene u društvo, a takav stav ima 84% ispitanika jer se osobe s Downovim sindromom smatra osobama s nižim stupnjem inteligencije i zaostalima. Uz pravo na edukaciju i obrazovanje osobe kao što su one s Downovim sindromom mogu postići puno i razviti se u sposobne članove društvene zajednice. Iskustva pokazuju da su sposobni za rad, pronalazak partnera, samostalan život, izražavanje vlastitoga mišljenja, za sve ciljeve koje su roditelji postavili 2004.godine u Splitu na Prvom Hrvatskom simpoziju o Downovu sindromu.

Veliku ulogu u tome imaju i udruge koje na različite načine pomažu osobama s Downovim sindromom, kao i njihovim roditeljima koji dobivaju podršku i razne informacije putem seminara i edukacije o Downovu sindromu. Problem je u tome što udruge opstaju zahvaljujući priložima dobročinitelja, grada i sponzora, dok ih se na državnoj razini ne podupire. Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi pruža dostatnu potporu ovim udrugama pa se one često nalaze u financijskim poteškoćama. Stoga su aktivnosti u nekim udrugama koje se bave osobama s Downovim sindromom usmjerene samo na druženja u raznim radionicama.

Danas živimo u svijetu u kojem su različitosti sve više prihvaćene, u kojem se iznalaze različitosti da bi se što više istaknulo u društvu. No, je li isto tako i s osobama koje su drukčije zbog svojih poteškoća? Bez obzira na to koliko se društvo razvija, osobe s Downovim sindromom i nadalje nisu u potpunosti prihvaćene, jer još uvijek postoje ljudi koji ih smatraju manje vrijednima i smatraju da osobe s Downovim sindromom nisu sposobne za vlastiti napredak. Budućnost osoba s Downovim sindromom još uvijek najviše ovisi o njihovim roditeljima, koji im daju najveći stupanj podrške, mnogo veći od društvene podrške. Oni odlučuju o njihovom obrazovanju, o njihovoj socijalizaciji, zapravo o svim segmentima njihova života.

Društvo bi trebalo davati veću potporu osobama koji imaju Downov sindrom, kao i njihovim roditeljima jer time njihov život čine kvalitetnijim i boljim, a time onda i društvo u cjelini postaje humanije i bolje mjesto za život svih njegovih članova. Osjećaj prihvaćenosti u društvu osobama s Downovim sindromom je izuzetno važan, jer i oni kao i svako drugo ljudsko biće, žele biti prihvaćeni i ravnopravni članovi svoje zajednice. Dostojanstvo ljudske osobe jamči da je svaka osoba posebna, originalna i neponovljiva i stoga vrijedi svake pažnje, ljubavi i prihvaćenosti u zajednici kojoj pripada.

LITERATURA

- Čulić, Vida (2011): Utjecaj genetskog testiranja i pružanja genetske informacije osobama sa sindromom Down, UA. Čović, M.Radonić(ur.) (2011):*Bioetika i dijete. Moralne dileme u pedijatriji*(167-189). Zagreb: Pergamena.
- Čulić, Vida; Čulić, Srđana (2009): *Sindrom Down*. Split: Naklada Bošković.
- Ivanković, Katica (2003): *Downov sindrom u obitelji. Priručnik za roditelje i stručnjake*. Zagreb: Forma.
- Kurjak, Asim; Silobrčić Vlatko (2001): *Bioetika u teoriji i praksi*. Zagreb: Nakladni zavod Globus.
- Lucas Lucas Ramon (2007): *Bioetika za svakoga*. Split: Verbum
- Matulić,Tonči (2001): *Bioetika*. Zagreb: Glas Koncila.
- RinčićLerga, Iva (2007): *Bioetika i odgovornost u genetici*. Zagreb: Pergamena.
- Vuković, Dinka; Tomić Vrbić, Irena; Pucko, Silvija;Marciuš, Anita (2014):*Down sindrom – vodič za roditelje i stručnjake*. Zagreb: Hrvatska zajednica za Down sindrom.

Slika 1.

www.ndss.org/About-NDSS/Newsroom/Recent-News/World-Down-Syndrome-Day-2017/

Kratka biografska bilješka

Matea Mihelić

Rođena sam 14. rujna 1993. godine u Zagrebu. Živim u Samoboru, gdje sam pohađala i završila osnovnu školu Samobor. Nakon završetka osnovnoškolskog obrazovanja, srednjoškolsko obrazovanje nastavila sam u Školi primijenjene umjetnosti i dizajna u Zagrebu. Nakon završene srednje škole upisala sam Tekstilno-tehnološki fakultet Sveučilišta u Zagrebu, a uz njega Rani i predškolski odgoj i obrazovanje na Učiteljskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu, odsjek u Petrinji. Za ovaj studij odlučila sam se prvenstveno zbog ljubavi prema djeci i njihovoj iskrenosti. Na Učiteljskom sam fakultetu naučila puno toga za daljnji profesionalni razvoj, upoznala krasne kolegice i kolege i veselim se daljnjem radu u struci.

Izjava o samostalnoj izradi rada

Ja, Matea Mihelić, izjavljujem da sam ovaj završni rad izradila samostalno pod mentorskim vodstvom doc. dr. sc. Katice Knezović, uz potrebne konzultacije, savjete i uporabu navedene literature.

Matea Mihelić